

Anonym

## Samtaler om livets slutt

Litteraturbachelor

Antall ord: 6930

Bacheloroppgave i Sykepleie

Juni 2021



Anonym

# Samtaler om livets slutt

Litteraturbachelor

Antall ord: 6930

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Bakgrunn:** Sykepleiere er en yrkesgruppe som kommer tett på døden, og sykepleie ved livets slutt krever kunnskap, medmenneskelighet, faglig skjønn, god kommunikasjon og empati. For mange er døden et vanskelig tema som forbindes med blant annet sorg, tap og smerte. For å kunne gi pasienten personsentrert omsorg ved livets slutt, krever det at sykepleier får innblikk i pasientens ønsker gjennom samtaler om døden.

**Hensikt:** Formålet med oppgaven var å undersøke: I samtaler om livets slutt; hva er viktig for pasienten?

**Metode:** Oppgaven er utformet som en litteraturstudie og følger IMRAD-prinsippet. Oppgaven baserer seg på systematiske søk, kritisk undersøkelse og analysering av forskning innenfor temaet til problemstillingen.

**Resultat:** Resultatet viser behov, utfordringer og utfall ved samtaler om livets slutt under de tre følgende temaene: Samtaler om livets slutt, Sykepleiers rolle og Rammen rundt samtalen.

**Konklusjon:** Samtaler om livets slutt ser ut til å være viktig for å sikre pasientens ønsker, preferanser og medvirkning. Likevel blir samtaler om livets slutt beskrevet som tapte og glemte. Pasienter har ulike behov og ønsker for samtaler om livets slutt, men funn tyder på at alle likevel burde få tilbud om samtale. Behovet for dyktige og omsorgsfulle sykepleiere blir vektlagt. Rammen rundt samtalen innebærer et riktig tidspunkt, nok tid og egnet sted.

**Nøkkelord:** samtale om livets slutt, personsentrert omsorg, pasientens ønsker, medvirkning

# Innhold

1.	Innledning .....	5
1.1.	Introduksjon og bakgrunnskunnskap .....	5
1.2.	Teori .....	6
1.2.1.	Advanced care planning - forhåndsamtaler.....	6
1.2.2.	Pallitativ omsorg .....	7
1.2.3.	Sykepleiers rolle og funksjon.....	7
1.2.4.	Kommunikasjon .....	8
1.2.5.	Empati.....	8
1.3.	Formål og problemstilling .....	9
1.3.1.	Avgrensning og presisering .....	9
2.	Metode .....	10
2.1.	Beskrivelse av metode .....	10
2.2.	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	10
2.3.	Søkehistorikk og søkestrategi .....	11
2.4.	Søketabell.....	11
2.5.	Kvalitetsvurdering .....	15
2.6.	Analyse .....	15
3.	Resultater .....	16
3.1.	Artikkelmatrise .....	16
3.2.	Sammenfatning resultater .....	27
3.2.1.	Samtaler om livets slutt .....	27
3.2.2.	Sykepleiers rolle.....	27
3.2.3.	Rammen rundt samtalen om livets slutt.....	28
4.	Diskusjon.....	29
4.1.	Samtaler om livets slutt .....	29
4.2.	Sykepleiers rolle .....	30
4.3.	Rammen rundt samtalen.....	31
4.4.	Implikasjoner for sykepleie.....	32
4.5.	Styrker og svakheter med litteraturstudiet .....	32
4.6.	Konklusjon .....	33
	Referanser .....	35

# Tabeller

Tabell 1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	11
Tabell 2 Søketabell .....	12
Tabell 3 Tema og undertema .....	15
Tabell 4 Artikkelmatrise.....	17

# 1. Innledning

Først i kapittelet vil introduksjon til tema og bakgrunnskunnskap bli presentert. Deretter presenteres teori som anses som relevant kunnskap for å kunne besvare problemstillingen. Innledningen avsluttes med formål for oppgaven og presentasjon av problemstilling.

## 1.1. Introduksjon og bakgrunnskunnskap

Døden er en del av livet, enten vi vil det eller ei (Alvsvåg, 1979; Mathisen, 2016). Livet er uforutsigbart og døden angår oss alle, unge som gamle. Døden kan komme brått og uventet, den kan være ventet, og i noen tilfeller også etterlengtet (Mathisen, 2016). Synet på død og helse, og ritualer knyttet til dødsfall varierer i forskjellige kulturer og samfunn (Alvsvåg, 1979; Mathisen, 2016). Døden var for mange mer synlig før i tiden (Dahl, 2002), og historisk sett har både fødsel og død i Norge gått fra å være en del av det som foregikk i hjemmet, til noe som skjer på institusjon (Alvsvåg, 1979; Birkeland & Flovik, 2014; Mathisen, 2016). I dag er mange godt voksne ved første møte med døden (Dahl, 2002).

I 2019 døde de fleste i Norge på sykehus (11 631 personer) eller på annen helseinstitusjon (20 742 personer) (Folkehelseinstituttet, 2020, D3a). Sykepleiere er derfor en yrkesgruppe som kommer tett på døden (Mathisen, 2016). Sykepleie til døende mennesker er en viktig sykepleieoppgave som krever kunnskap, medmenneskelighet, klinisk skjønn, faglig dyktighet, god kommunikasjon og empati (Alvsvåg, 1979; Kalfoss, 2016; P. Nortvedt, 2016; Travelbee, 2001). For sykepleiere kan det å arbeide tett på døden oppleves som fredfullt og fint, og/eller krevende og utfordrende (Kalfoss, 2016; Mathisen, 2016). For å kunne hjelpe mennesker i lidelse sorg og død, krever det at sykepleier har et bevisst og reflektert forhold til sine egne tanker og følelser om døden (Alvsvåg, 1979; Kalfoss, 2016; Mathisen, 2016; Travelbee, 2001).

Selv om døden er en like naturlig del av livet som fødselen, er det for mange et vanskelig tema som forbindes med blant annet sorg, tap og smerte (Mathisen, 2016).

Institusjonaliseringen har ført til en fremmedgjøring av døden (Alvsvåg, 1979), og for mange er døden og det å snakke om døden forbundet med tabu (Kalfoss, 2016). Kalfoss (2016, s. 460) stiller spørsmålet: «Føler vi [sykepleiere] at det å ta opp tema knyttet til døden og det å skulle dø vil være for emosjonelt belastende for pasienten og familien?». Wyller (2019) oppfordrer sykepleiere til å ikke være redde for å snakke om døden, da mange pasienter kan sette pris på å få dele tanker om døden tanker.



## 1.2. Teori

### 1.2.1. Advanced care planning - forhåndsamtaler

*Advanced Care Planning* (ACP) defineres som en prosess hvor man planlegger behandling, pleie og omsorg ved livets slutt (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Friis & Førde, 2017; Overholser & Wolfe, 2019). På norsk kan ACP beskrives som *forhåndssamtaler* (Friis & Førde, 2017). Forhåndssamtaler skal være en frivillig prosess tilpasset pasienter med livstruende sykdom og/eller forventet forverring i helsetilstand (Mullick et al., 2013). Hensikten med forhåndssamtaler er å gi pasienten mulighet til egen medvirkning på behandlingen ved livets slutt, og slik sikre pasientens ønsker, verdier og preferanser (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Friis & Førde, 2017; Overholser & Wolfe, 2019). Forhåndssamtaler kan sammenlignes med livstestament (*advanced directive*) som er en skriftlig erklæring på pasientens ønsker for ulike behandlingstiltak (Friis & Førde, 2017; P. Nortvedt, 2016). Forskjellen mellom forhåndssamtaler og livstestament er: «Et livstestament kan inneholde erklæringer som «Jeg ønsker ikke gjenopplivning», mens man innen *advance care planning* heller vil diskutere spørsmål som «Er det funksjoner og ferdigheter du vanskelig kan se for deg at du ønsker å leve uten?»» (Friis & Førde, 2017, s. 462).

#### 1.2.1.1. Retten til medvirkning

Alle som mottar helsehjelp har rett til medvirkning (autonomi) (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Autonomiprinsippet er et av de fire etiske prinsippene i medisinsk etikk (Beauchamp & Childress, 2009; P. Nortvedt, 2016). P. Nortvedt (2016) forklarer autonomiprinsippet som pasientens rett til selvbestemmelse og medvirkning over sin egen behandling og pleie, inkludert retten til å nekte helsehjelp.

Medvirkning gir pasienten muligheten til å ta kontroll over sitt eget liv og på den måten ivareta sine egne ønsker og verdier (Helsedirektoratet, 2015; Kristoffersen & Nortvedt, 2016), og er dermed et sentralt element i forhåndssamtaler (Holt, 2017). Retten til medvirkning baserer seg på at pasienten har innsikt i og kunnskap om sin egen situasjon (Helsedirektoratet, 2015), og at pasienten dermed er kompetent til å kunne ta egne valg (P. Nortvedt, 2016).

Opplevelsen av kontroll innebærer å forstå hva som skjer (Kristoffersen & Nortvedt, 2016), og krever at pasienten har fått tilstrekkelig informasjon om for eksempel behandling, sykdom og prognose (P. Nortvedt, 2016), og at informasjonen er bearbeidet og forstått (Kristoffersen & Nortvedt, 2016; P. Nortvedt, 2016). Medvirkning baserer seg på en god dialog mellom pasient, pårørende og helsepersonell (Helsedirektoratet, 2015). Punkt 2.5 og 2.6 i *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* omhandler pasientens rett til autonomi, selvbestemmelse og tilstrekkelig informasjon:

2.5 Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.

2.6 Sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å forta valg, herunder å frasi seg sin selvbestemmelse.

(Norsk Sykepleierforbund, 2019).

### 1.2.2. Palliativ omsorg

Helsedirektoratet (2015) beskriver WHO (2002) sin definisjon på palliativ omsorg slik:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psyko-sosial og åndelig art. (WHO, 2002 referert i Helsedirektoratet, 2015, s. 13)

#### 1.2.2.1. Livskvalitet

Det finnes flere ulike definisjoner på livskvalitet. Kristoffersen (2016) viser til Siri Næss sitt syn på livskvalitet: «Livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av sitt eget liv. [...]. Det å ha det godt er også avhengig av fravær av vonde følelser og vurderinger» (Næss, 2001 referert i Kristoffersen, 2016, s. 55).

### 1.2.3. Sykepleiers rolle og funksjon

Tre av NSF sine *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* kan knyttes spesielt til sykepleiers ansvar ved palliativ omsorg:

2.3 Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg.

2.10 Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse.

2.12 Sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene.

(Norsk Sykepleierforbund, 2019).

#### 1.2.3.1. Helhetlig omsorg

Helhetlig omsorg baserer seg på et holistisk menneskesyn og helseideal (Alvsvåg, 1979; Haugan, 2014; Kristoffersen & Nortvedt, 2016). Haugan (2014) beskriver det holistiske menneskesynet som: «[...] en fysisk-psykisk-sosial-åndelig enhet hvor kropp, sjel og ånd er integrert og i stadig interaksjon med hverandre» (Haugan, 2014, s. 201). Alvsvåg (1979) forklarer det holistiske helseidealet som helhetlig og helseorientert, og vektlegger troen på mennesket egne ressurser som sentralt i møte med sykdom og lidelse. Helhetlig omsorg innebærer dermed at man møter pasienten på en helhetlig måte, med fokus på pasientens egne ressurser, og ivaretagelse av pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Med andre ord vil det si: ivaretagelse av hele mennesket (Alvsvåg, 1979; Haugan, 2014; Kristoffersen & Nortvedt, 2016).

#### 1.2.3.2. Lindrende funksjon

Travelbee (2001) definerer begrepet sykepleie slik: «*Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene*» (Travelbee, 2001, s. 29). I definisjonen står det at en av sykepleiers oppgaver er å hjelpe individet med å forebygge eller mestre lidelse (Travelbee, 2001). Lindring er en av sykepleiers funksjonsområder, og har som mål å redusere eller begrense omfanget av fysiske, psykiske sosiale og/eller

åndelige/eksistensielle belastninger hos pasienten (Kristoffersen et al., 2016). Å gi rom for samtale om det som er viktig for pasienten, kan være et tiltak for å lindre lidelse (Kristoffersen & Breievne, 2016), samt å fremme opplevelse av velvære (Kristoffersen et al., 2016).

### **1.2.3.3. Sykepleie til døende og personsentrert omsorg**

Palliasjon har ikke et helbredende mål (P. Nortvedt, 2016). Sykepleierens oppgave blir derfor å tilrettelegge for at pasienten og deres pårørende opplever en så fredfull og verdig død som mulig (Mathisen, 2016; P. Nortvedt, 2016). Det innebærer at sykepleieren viser omtanke og trøst, og iverksetter tiltak som lindrer blant annet smerter, angst og uro (P. Nortvedt, 2016). Travelbee (2001) beskriver sykepleiers funksjon, i møte med pasienter med livstruende sykdom, sin hensikt i å hjelpe pasienten til å oppnå høyest mulig helse. Personsentrert omsorg bygger på et humanistisk menneskesyn som vil si at man anser hver enkelt person som et unikt og uerstattelig individ (Kristoffersen & Nortvedt, 2016). Ifølge Mathisen (2016, s. 419) er det «god sykepleie å la pasienten dø på sin egen måte». Personsentrert omsorg innebærer blant annet å respektere den andre personens egenverd, være åpen for hva den andre er opptatt av, og å være til stede for den andre (Kristoffersen & Nortvedt, 2016). Benner og Wrubel (2013) beskriver omsorg som noe eller noen som har en betydning for et menneske. Å respektere krever at man har evne til å akseptere og tolerere andre (Kristoffersen & Nortvedt, 2016). Å være en god sykepleier innebærer evnen til å kunne bruke seg selv (Kristoffersen & Nortvedt, 2016), og en god relasjon mellom sykepleier og pasient baserer seg på blant annet empati, anerkjennelse og effektiv kommunikasjon (Haugan, 2014).

### **1.2.4. Kommunikasjon**

God profesjonell kommunikasjon skal være personsentrert (Eide & Eide, 2017). Kommunikasjon er av stor betydning for å kunne etablere en relasjon mellom sykepleier og pasient (Kalfoss, 2016). Det sentrale med personsentrert kommunikasjon er å forstå hva som er viktig for pasienten (Eide & Eide, 2017). Ifølge Haugan (2014) kan sykepleier få kunnskap om hva som er viktig for pasienten gjennom tilstedeværelse, nærvær og aktiv lytting. Eide og Eide (2017) beskriver aktiv lytting som det mest grunnleggende i personsentrert kommunikasjon. Å lytte gir pasienten mulighet til å dele sine ønsker, verdier, prioriteringer og behov (Kalfoss, 2016), og det gir sykepleier mulighet til å kartlegge det som er viktig for pasienten (Eide & Eide, 2017). Aktiv lytting er personorientert, helsefremmende og legger grunnlag for pasientens selvbestemmelse (Eide & Eide, 2017).

### **1.2.5. Empati**

Empati handler om å bry seg om et annet menneske, og innebærer dermed evnen til å forstå andre mennesker sine subjektive og personlige opplevelser og erfaringer (P. Nortvedt, 2016). Sykepleie krever empati (Kristoffersen et al., 2016), og empati kan være avgjørende for om pasienten føler seg ivaretatt av sykepleiere (Kristoffersen & Nortvedt, 2016). Evnen til empati er også en forutsetning for bekreftende kommunikasjon (Eide & Eide, 2017). Eide og Eide (2017) definerer bekreftende

kommunikasjon som det å vise at man har forstått den andre. De understreker også at empati er helt nødvendig for å sikre god kommunikasjon i praksis (Eide & Eide, 2017).

P. Nortvedt (2016) beskriver empatisk kunnskap som kunnskap om andre personer sine erfaringer. Empati innebærer med andre ord evnen til å lytte, sette seg i den andres situasjon og forstå den andres følelser og tanker (Eide & Eide, 2017). Empati som profesjonell ferdighet baserer seg på to elementer: «å innhente informasjon om den andres tanker og følelser og å respondere på en støttende og hjelpende måte» (Eide & Eide, 2017, s. 158).

### 1.3. Formål og problemstilling

Temaet for denne oppgaven er samtaler om livets slutt. Grunnen til at jeg valgte dette temaet er fordi jeg ønsker meg mer kunnskap om hvordan man som sykepleier møter døden som samtaleemne. Sykepleiere er som nevnt en yrkesgruppe som kommer tett på døden, og sykepleie til døende er en viktig sykepleieoppgave som krever kunnskap og stiller krav til god kommunikasjon (Alvsvåg, 1979; Kalfoss, 2016; P. Nortvedt, 2016; Travelbee, 2001).

Formålet med denne oppgaven er derfor å undersøke hva som er viktig for pasienten i samtaler om livets slutt, hvilken rolle og funksjon sykepleier har i samtalene og hvordan samtalene kan bidra til å sikre god omsorg ved livets slutt. Problemstillingen lyder som følgende:

#### **I samtaler om livets slutt; hva er viktig for pasienten?**

##### 1.3.1. Avgrensning og presisering

Ordet *viktig* har i problemstillingen en flertydig betydning, og menes her: behovet for samtaler om livets slutt, hva samtalene handler om for pasienten (hvilke ønsker og preferanser pasienten har), rammene rundt samtalene (tidspunkt, nok tid, egnet sted), og hvilke egenskaper pasienten verdsetter hos sykepleier.

*Pasienten* i oppgaven defineres som voksne eller eldre palliative pasienter. Voksne vil si personer over 18 år. Jeg velger å ikke definere hva som er årsaken til at de er palliative pasienter, eller hvor sykepleier møter pasient da jeg ikke anser det som relevant for problemstillingen. Jeg vil likevel presisere at det er en forutsetning at pasientene selv klarer å formidle sine ønsker og preferanser for omsorg ved livets slutt i samtalene.

*Sykepleier* er ikke nevnt i selve problemstillingen, men jeg vil presisere at problemstillingen ses fra et sykepleierfaglig perspektiv.

## 2. Metode

### 2.1. Beskrivelse av metode

Denne oppgaven følger sykepleierutdanningen sine retningslinjer for en litteraturbachelor. Oppgaven er utformet som en systematisk litteraturstudie og følger IMRAD-prinsippet. En systematisk litteraturstudie går ut på å lage en sammenfatning av tidligere empiriske studier for å besvare en ny problemstilling (Forsberg & Wengström, 2015). Det gjøres gjennom systematiske søk, kritisk undersøkelse og analysering av forskning innenfor temaet til problemstillingen (Forsberg & Wengström, 2015). IMRAD vil si at oppgaven er bygd opp med følgende struktur; introduksjon, metode, resultat, og (and) diskusjon (M. W. Nortvedt et al., 2012).

Etter at tema var valgt startet prosessen med å fordype seg i teori og forskning. I tidlig fase ble det gjort flere prøvesøk for å undersøke omfang av tema og for å spisse problemstillingen. Prøvesøkene la grunnlaget for aktuelle søkeord, relevante avgrensinger og retningen på oppgaven. Søkeord ble også funnet ved hjelp av PICO, og ved å se på tidligere bacheloroppgaver med lignende tema. Det ble kun brukt engelske søkeord for å få et bredere søk i søkeprosessen.

Oppgaven baserer seg på åtte forskningsartikler, pensumlitteratur og teori. Alle de åtte artiklene benytter seg av kvalitative metoder. Hensikten med kvalitative metoder er beskrive eller forstå det som ikke lar seg tallfeste, som for eksempel meninger og opplevelser (Christoffersen et al., 2015; Dalland, 2017). Kjennetegn ved kvantitative metoder er at de gir data i form av målbare enheter (Dalland, 2017).

### 2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Søk ble gjennomført med inklusjons- og eksklusjonskriterier for å sikre kvaliteten på artiklene og relevansen til problemstillingen. Alle artiklene måtte være fagfellevurdert. Tidsskriftene måtte være på nivå 1 eller nivå 2 i *NSD Register over vitenskapelige publikasjoner* (NSD, 2021). Artiklene måtte tydelig vise at det har benyttet seg av etisk forskningsmetode. For å få den nyeste forskningen ble det satt en grense på at artiklene ikke skulle være eldre enn 10 år. Kun artikler på engelsk eller skandinaviske språk ble inkludert. Pasientgruppen inkluderte palliative pasienter over 18 år. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene er oppsummert i tabellen under (Tabell 1).

**Tabell 1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fagfellevurdert</li> <li>• Nivå 1 eller 2 i <i>NSD Register over vitenskapelige publikasjoner</i></li> <li>• Etisk forskningsmetode</li> <li>• Tidsavgrensning 2011-2021</li> <li>• Engelsk og skandinaviske språk</li> <li>• Palliative pasienter</li> <li>• Pasienter over 18 år</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ikke fagfellevurdert</li> <li>• Ikke oppfylt krav om nivå 1 eller 2 i <i>NSD Register over vitenskapelige publikasjoner</i></li> <li>• Uetisk forskning</li> <li>• Eldre enn 10 år</li> <li>• Andre språk enn engelsk og skandinavisk</li> <li>• Barn</li> </ul>

### 2.3. Søkehistorikk og søkestrategi

Søk ble gjennomført systematisk i databasene Cinahl, Medline og Embase. Databasene ble valgt på grunnlag av medisinsk og sykepleiefaglig relevans. Ulike søkeord og ulike kombinasjoner av søkeord har blitt benyttet i de forskjellige databasene. Samme kombinasjoner av søkeord som ga treff i en database, ble forsøkt i de andre databasene uten å gi nye eller relevante treff. Ved hvert et søk ble artikler systematisk valgt ut. Først ved å lese overskriften, deretter abstrakt. Dersom abstraktene fremstod relevante for problemstillingen, ble hele artikkelen lest. Til slutt ble de artiklene som passet til problemstillingen valgt. Kun de søkene som ga resultat har blitt ført inn i søketabellen (Tabell 2). Systematiske litteratursøk krever planlegging, og dokumentasjon av søkene sikrer etterprøvbareheten (Thidemann, 2015).

En artikkel (Gjerberg et al., 2015) ble funnet ved et tilfeldig søk i databasen til Oria. Søket til artikkelen ble forsøkt gjenskapt i Oria, men søket ga mange treff. For å gjøre søket til artikkelen etterprøvbart, ble søket (Søk 6) gjenskapt i Medline.

### 2.4. Søketabell

I søketabellen er nøkkelord markert med «...», og emneord markert med *MH* «...» for å enkelt skille mellom hva som er hva. Søkeordene har blitt kombinert ved bruk av de boolske operatorene AND og OR. Seks ulike søk er ført inn i søketabellen. I søk 1. ble søkeordene *end of life conversations, talking about death, quality of life* og *well-being* brukt. I søk 2: *patient preference, end of life care, palliative care, communication* og *conversation*. I søk 3: *terminally ill, wellbeing*, og *communication*. I søk 4: *end of life care, palliative care* og *patient wishes*. I søk 5: *patient preference, end of life care, communication* og *conversation*. I søk 6: *patient preference, advanced care planning* og *shared decision making*. Aktuelle avgrensinger som er ført opp i tabellen har blitt gjort som en del av søket i databasene. Resterende inklusjons- og eksklusjonskriterier ble anvendt manuelt i utvelgelsen av artiklene. I tabellen er artiklene nummerert fra A-H i kronologisk rekkefølge etter dato for hvert enkelt søk.

**Tabell 2 Søketabell**

Database Søkedato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Funn/Valgte artikler
<b>Søk 1: Cinahl 26.04.2021</b>	S1	«end of life conversations»		115	
	S2	«talking about death»		92	
	S3	S1 OR S2		205	
	S4	MH «quality of life» OR "quality of life"		205011	
	S5	«well-being»		63204	
	S6	S4 OR S5		256382	
	S7	S3 AND S6		31	
	S8	S7	Fagfelle­vurdert Tidsavgrensning 2011-2021	24	Leste abstrakter: 11 Leste artikler: 5  Valgte artikler: 3 ( <b>A</b> , <b>B</b> , og <b>C</b> )
<b>Søk 2: Cinahl 26.04.2021</b>	S1	MH «Patient Preference» OR «patient preference»		2705	
	S2	«end of life care»		45110	
	S3	MH «Palliative Care» OR «palliative care»		45685	
	S4	S2 OR S3		61514	
	S5	MH «Communication» OR «communication»		355662	
	S6	MH «Conversation» OR «conversation»		11707	
	S7	S5 OR S6		360628	
	S8	S1 AND S4 AND S7	Fagfelle­vurdert Tidsavgrensning 2011- 2021	61	Leste abstrakter: 12 Leste artikler: 3

					Valgte artikler: 1 (D)
<b>Søk 3: Embase 29.04.2021</b>	S1	MH «terminally ill patient» OR «terminally ill»		12988	
	S2	MH «wellbeing” OR «wellbeing»		107879	
	S3	«communication»		563029	
	S4	S1 AND S2 AND S3		34	Leste abstrakter: 6 Leste artikler: 2  Valgte artikler: 1 (E)
<b>Søk 4: Medline 01.05.2021</b>	S1	«end of life care»		11575	
	S2	MH «Palliative Care»OR «palliative care»		69424	
	S3	«patient wishes»		375	
	S4	S1 AND S2 AND S3		20	Leste abstrakter: 3 Leste artikler: 2  Valgte artikler: 1 (F)
<b>Søk 5: Medline 07.05.2021</b>	S1	MH «Patient Preference» OR «patient preference»		13353	
	S2	«end of life»		25884	
	S3	MH «Communication» OR «communication»		572002	
	S4	S1 AND S2 AND S3		188	
	S5	«conversation»		11326	
	S6	S1 AND S2 AND S5		24	Leste abstrakter: 7



					Leste artikler: 4
					Valgte artikler 1 (G)
<b>Søk 6: Medline 10.05.2021</b>	S1	MH «Patient Preference» OR «patient preference»		13359	
	S2	MH «Advance Care Planning» OR «advanced care planning »		10104	
	S3	MH «Decision Making, Shared» OR «shared decision making»		10186	
	S4	S1 AND S2 AND S3		28	Leste abstrakter: 8 Leste artikler: 3  Valgte artikler: 1 (H)
<b>Inkluderte artikler</b>	<p><b>A:</b> Bergenholtz et al. (2020). Talking about death and dying in a hospital setting—A qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. <i>BMC Palliative Care</i>, 19, 168.</p> <p><b>B:</b> Lewis et al. (2019). End-of-life priorities of older adults with terminal illness and caregivers: A qualitative consultation. <i>Health Expectations</i>, 22(3), 405–414.</p> <p><b>C:</b> Groebe et al. (2019). How to Talk About Attitudes Toward the End of Life: A Qualitative Study. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine®</i>, 36(8), 697–704.</p> <p><b>D:</b> Möller et al. (2020). Using Cards to Facilitate Conversations About Wishes and Priorities of Patients in Palliative Care. <i>Journal of Hospice &amp; Palliative Nursing</i>, 22(1), 33–39.</p> <p><b>E:</b> Sherman et al. (2018). Cancer patient perspectives regarding preparedness for end-of-life care: A qualitative study. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i>, 36(4), 454–469.</p> <p><b>F:</b> Mistry et al. (2015.) What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators. <i>BMJ Open</i>, 5(6), e007492.</p> <p><b>G:</b> Towsley et al. (2015). Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 18(5), 421–428</p> <p><b>H:</b> Gjerberg et al. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes—Experiences and perspectives of patients and relatives. <i>BMC Geriatrics</i>, 15(1), 103.</p>				

## 2.5. Kvalitetsvurdering

For å sjekke og sikre kvaliteten på at artiklene har jeg benyttet Helsebibliotekets (2016) *sjekkliste for kvalitative studier*, og sjekklisten til Nordtvedt i *Jobb kunnskapsbasert!* (2012, s. 90-91). Alle tidsskriftene til artiklene oppfyller kravet om nivå 1 eller nivå 2 i *NSD publiseringskanaler* (NSD, 2021). Det vil si at artiklene er publisert i fagfellevurderte tidsskrift. Samtlige studier beskriver tydelig i metoden om hvilke etiske hensyn og retningslinjer de har benyttet. Sammen sikrer dette kvaliteten på artiklene.

## 2.6. Analyse

Evans (2002) beskriver fire trinn for hvordan man kan analysere artikler. *Trinn 1* baserer seg på datainnsamling, *trinn 2* identifiserer nøkkelfunn, *trinn 3* oppsummerer i ulike tema, og *trinn 4* beskriver funnene under hvert tema. For å analysere artiklene har jeg tatt utgangspunkt i disse 4 trinnene til Evans (2002).

**Trinn 1:** Datainnsamling. Beskriver hvordan man velger ut artikler til oppgaven (Evans, 2002). Denne prosessen er beskrevet ovenfor i kapittelet 2.3 *Søkehistorikk og søkestrategi* og søkene er ført opp i *søketabellen* (Tabell 2). Totalt ble åtte artikler valgt til oppgaven.

**Trinn 2:** Identifiser nøkkelfunn. Nøkkelfunn identifiseres ved å lese gjennom artiklene nøye flere ganger (Evans, 2002). Etter å ha lest igjennom artiklene flere ganger, ble det som markerte seg i hver artikkel notert ned.

**Trinn 3:** Tema. Her samles nøkkelfunn fra *trinn 2*. Nøkkelfunnene sammenlignes på tvers av studiene og sorters i forskjellige kategorier som danner grunnlag for tema og undertema. (Evans, 2002). Oversikt over tema og undertema i denne oppgaven presenteres i tabellen under (Tabell 3).

**Trinn 4:** Sammenfatning av resultat. I trinn fire lages det en beskrivelse og syntese av funnene under hvert tema. Syntesen danner grunnlaget for resultatet (Evans, 2002). Resultatet i oppgaven presenteres i kapittel 3.2 *Sammenfatning av resultater*.

**Tabell 3 Tema og undertema**

Samtaler om livets slutt	Sykepleiers rolle	Rammen rundt samtalen
- Advanced care planning /forhåndssamtaler	- Sykepleiers ansvar	- Tidspunkt
- Personentrert omsorg	- Egenskaper hos sykepleier	- Nok tid
- Betydning	- Kommunikasjon	- Egnet sted
- Utfordringer og hindringer	- Relasjon	
- Pasientens ønsker		

## 3. Resultater

De åtte artiklene som er valgt til denne oppgaven viser behov, utfordringer og utfall ved samtaler om livets slutt. Studiene til Mistry et al. (2015) og til Grobe et al. (2019) viser perspektivet til helsepersonell. Studien til Towsley et al. (2015) viser perspektivet til pasienter, pårørende og helsepersonell. De resterende fem studiene viser perspektivet til pasienter og/eller pårørende (Bergenholtz et al., 2020; Gjerberg et al., 2015; Lewis et al., 2019; Möller et al., 2020; Sherman et al., 2018).

Betegnelsen «helsepersonell» brukes i de fleste artiklene. I artikkelmatrisen har jeg valgt å bruke den betegnelsen som er nevnt i den aktuelle studien. Selv om begrepet helsepersonell omfatter flere arbeidsgrupper, velger jeg å bruke begrepet sykepleier konsekvent i sammenfatningen av resultatet og i diskusjonen for at oppgaven skal få et sykepleierfagligperspektiv.

### 3.1. Artikkelmatrikse

Artikkelmatriksen blir presentert i tabellen under (Tabell 4).

**Tabell 4 Artikkelmatrise**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevansen for problemstillingen
<p><b>Artikkel A</b></p> <p>Bergenholtz, H., Missel, M., &amp; Timm, H. (2020). Talking about death and dying in a hospital setting—A qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. <i>BMC Palliative Care</i>, 19, 168.  <a href="https://doi.org/10.1186/s12904-020-00675-1">https://doi.org/10.1186/s12904-020-00675-1</a></p>	<p>Samtaler om livets slutt kan by på utfordringer hos helsepersonell. Mange er usikre på hvor, hvordan og når man bør tilby slike samtaler til pasienter og deres familie. Hensikten med studien var å undersøke pasienter og deres ektefeller sine ønsker og behov for samtaler om livets slutt ved en akutt sykehusinnleggelse.</p>	<p>En kvalitativ studie basert på semistrukturert dybdeintervju.</p> <p>Studien fant sted på et sykehus i Danmark. 17 stykker deltok i studien (11 pasienter og 6 ektefeller). De ble rekruttert fra to ulike døgnavdelinger; en generell medisinsk avdeling med ti enheter og en akutt kirurgisk avdeling med en enhet. Disse ble valgt på grunnlag av muligheten til å inkludere pasienter med ulike livstruende diagnoser. SPICT (Supportive &amp; Palliative Care Indicator Tool) ble brukt for å sikre at pasienten som deltok i studien var i en palliativ fase.</p> <p>4 sykepleier (uten tilknytning til pasientene) ble opplært til å gjennomføre intervjuene. Intervjuene fant sted enten på sykehuset eller hjemme hos pasienten etter</p>	<p>To tema dukket opp i analysen. Det første temaet er knyttet til hvordan deltakerne reflekterte over livet, døden og om det å snart skulle dø. I tillegg til ønsket om å snakke om dette, og deres håp rundt det å leve med en livstruende sykdom.</p> <p>Det andre temaet beskriver deltakerne sitt ønske om å snakke om livets slutt ved en akutt sykehusinnleggelse.</p> <p>Samtaler om livets slutt ble ansett som en individuell og personlig sak. Det varierte fra de som ikke ønsket verken å tenke eller snakke om døden, til de som mente slike samtaler hørte til i familien, og til de som forventet at helsepersonell tok initiativ til slike samtaler.</p> <p>Behovet og ønsket om samtaler om livets slutt ble sett på som viktig, men sekundært. For de fleste deltakerne var det viktigere å snakke om dagligdagse behov og utfordringer knyttet til svekket helse.</p> <p>Noen punkter kom fram som viktige dersom man skal ha slike samtaler:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etisk tilnærming</li> <li>- Tid og egnet sted</li> <li>- Tillit og empati</li> </ul>	<p>Studien belyser hva som er viktig for pasienten ved samtaler om livets slutt. Den beskriver ønsker og behov om samtaler om livets slutt sett fra perspektivet til pasienten og pårørende.</p>

		<p>utskrivelse. Intervjuene ble tatt opp med båndopptakere for så å bli transkribert ordrett.</p> <p>Studien ble registrert av The Danish Data Protection Agency. Pasientene ble rekruttert til å delta når de var i en sårbar situasjon. Intervjuene ble derfor avvartet til pasienten ikke var i en forvirret tilstand.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- God relasjon til helsepersonell</li><li>- Pårørende til stede (dersom pasienten ønsker det)</li></ul>	
--	--	---	---	--

<p><b>Artikkel B</b></p> <p>Lewis, E. T., Harrison, R., Hanly, L., Psirides, A., Zammit, A., McFarland, K., Dawson, A., Hillman, K., Barr, M., &amp; Cardona, M. (2019). End-of-life priorities of older adults with terminal illness and caregivers: A qualitative consultation. <i>Health Expectations</i>, 22(3), 405–414. <a href="https://doi.org/10.1111/hex.12860">https://doi.org/10.1111/hex.12860</a></p>	<p>Manglende informasjon om terminale eldre sine ønsker og preferanser for pleie ved livets slutt medfører tap av personsentrert omsorg og økt sykehusinnlegg elser.</p> <p>Hensikten med studien var å kartlegge hva eldre terminale pasienter og deres pårørende anser som viktig for å sikre kvaliteten på omsorgen ved livets slutt.</p>	<p>En deskriptiv kvalitativ studie basert på diskusjoner hos tre fokusgrupper og seks dybdeintervju.</p> <p>Intervjuene ble tatt opp med båndopptakere for så å bli transkribert ordrett. Data ble analysert etter tema.</p> <p>Deltakerne var eldre med terminal sykdom og/eller omsorgspersoner. Studien fant sted i New South Wales i Australia.</p> <p>Etisk godkjenning ble gitt av University of New South Wales Human Research Ethics Advisory Panel.</p>	<p>Studien resulterte i 7 tema:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Livskvalitet (Quality of life)</li> <li>- Følelse av kontroll (Sense of control)</li> <li>- Livet på vent (Life on hold)</li> <li>- Støtte fra helsevesenet (Health system support)</li> <li>- Være hjemme (Being at home)</li> <li>- Snakke om døden (Talking about death)</li> <li>- Dyktig helsepersonell (Competent caring professional)</li> </ul> <p>Oppsummert resultere disse i at livskvalitet er et viktig element i omsorg ved livets slutt. Livskvalitet er et resultat av at pasienten opplever kontroll, mestring og autonomi. Mestring av aktiviteter og ambisjoner la grunnlaget for god livskvalitet.</p> <p>Å snakke om døden med åpenhet mellom pasienter, familien og helsepersonell ble sett på som viktig for å sikre tilstrekkelig, personsentrert omsorg ved livets slutt.</p> <p>Deltakerne uttrykte likevel utfordringer med å snakke om døden. Blant annet at det var vanskelig å ta initiativ til slike samtaler, at de uteblir, at de er emosjonelt krevende og noen ganger tas det opp for sent. Dette resulterer i at pasienten ikke får uttrykk sine ønsker for omsorg ved livets slutt.</p> <p>Personsentret omsorg ble vektlagt som viktig ved livets slutt. Det krever dyktige helsepersonell som viser medfølelse og respekt, og ivaretar pasientens verdighet.</p>	<p>Studien er tatt med i oppgaven fordi den belyser pasientene sine ønsker for omsorg ved livets slutt. Den viser hvorfor det er et behov for samtaler om livets slutt, hvilken betydning samtalen har for å sikre personsentrert omsorg, samt hvilke egenskaper som anses som viktige hos helsepersonell.</p>
---	--	--	--	--

<b>Artikkel C</b>				
<p>Groebe, B., Rietz, C., Voltz, R., &amp; Strupp, J. (2019). How to Talk About Attitudes Toward the End of Life: A Qualitative Study. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i>®, 36(8), 697–704. <a href="https://doi.org/10.1177/1049909119836238">https://doi.org/10.1177/1049909119836238</a></p>	<p>For å kunne planlegge omsorg ved livets slutt, kreves det åpen kommunikasjon for å få fram ønsker og preferanser. Hensikten med studien er å få innsikt i forutsetninger for kommunikasjon om livets slutt i ulike institusjoner for palliativ omsorg.</p>	<p>En kvalitativ studie som er en del av et større forskningsprosjekt. Datainnsamlingen baserer seg på semistrukturerte intervju. Fire fokusgrupper (2-6 deltakere) ble satt sammen av frivillige og helsepersonell som jobber ved ulike institusjoner for palliativ omsorg i Tyskland. Intervjuene ble tatt opp med båndopptaker, og deretter transkribert ordrett. Studien fikk etnisk godkjenning fra the University Hospital of Cologne i forkant av intervjuene. Data ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse for systematisk å beskrive sentrale aspekter av materialet.</p>	<p>Studien belyser utfordringer knyttet til samtaler om livets slutt gjennom erfaringene til deltakerne. Felles for de fleste deltakerne var at de hadde erfaring med at pårørende oftere ønsket samtaler om livets slutt enn det pasienten selv ønsket. Noen deltakere ble overrasket over hvor sjelden de delte erfaringer og snakket om holdninger til døden med kollegaer. I en fokusgruppe fortalte de om situasjoner hvor pasienten og pårørende unngikk å snakke om døden. Dette knyttet deltakerne opp mot tabu i samfunnet om å snakke om døden. I en annen fokusgruppe hadde de erfaring med at motivasjonen til samtaler om livets slutt varierte hos både pasienten og de pårørende. Ønsket om slike samtaler kunne endre seg fra dag til dag. Tema i samtaler om livets slutt handlet ofte om spørsmål knyttet til planlegging av pleie og omsorg. I tillegg til noen eksistensielle spørsmål. Deltakerne mente at alle som jobber innen palliativ omsorg burde kunne være en samtalepartner. Deltakerne påpekte noe hensyn de anså som viktige for å tilrettelegge for samtalerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- å sette av nok tid til samtalen samt å finne passende tidspunkt (sørge for at de ikke skjer for tett opp mot pasientens død)</li> <li>- vise hensyn gjennom å være ydmyk og empatisk (tilby samtale, men ikke tvinge pasient og pårørende til det)</li> <li>- sørge for at samtalen gir en positiv opplevelse</li> </ul>	<p>Studien er tatt med i oppgaven fordi den viser helsepersonell sine erfaringer med samtaler om livets slutt. Den vektlegger også hvilke egenskaper som er relevante hos helsepersonell.</p>

			<p>Ingen av deltakerne hadde erfaring med bruk av hjelpemidler og retningslinjer for samtaler om livets slutt. Deltakeren mente at bruk av hjelpemidler både kunne ha fordeler og ulemper:</p>	
--	--	--	--	--

- Fordel: «samtaleguider» kan åpne opp for samtaler om livets slutt. De kan hjelpe pasient med å få satt ord på hva som er viktig.
- Ulempe: hjelpemidler kan virke mot sin hensikt dersom de blir standardisert, og fjerner fokus fra den individuelle pasienten.



<p><b>Artikkel D</b></p> <p>Möller, U. O., Pranter, C., Hagelin, C. L., Beck, I., Malmström, M., Fürst, C. J., &amp; Rasmussen, B. H. (2020). Using Cards to Facilitate Conversations About Wishes and Priorities of Patients in Palliative Care. <i>Journal of Hospice &amp; Palliative Nursing</i>, 22(1), 33–39.  <a href="https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000607">https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000607</a></p>	<p>Samtaler om livets slutt har vist seg å fremme kvaliteten på palliativ omsorg. Likevel blir slike samtaler nedprioritert på grunn av usikkerhet hos helsepersonell.</p> <p>Hensikten med studien var å undersøke pasienten sin erfaring med bruk av samtalekort som hjelpemiddel i samtaler om livets slutt.</p>	<p>En kvalitativ studie basert på intervju gjennomført en-til-en. Pasienter ble rekruttert til å delta fra fem ulike enheter for palliativ omsorg i Sverige. 40 personer deltok (15 kvinner og 25 menn). Samtalekort med ulike påstander ble delt ut til pasienten. De ble bedt om å plukke ut 10 kort som de anså som viktigst for dem. Studien ble gjennomført i henhold til etiske prinsipper, og ble godkjent av Regional Ethical Review Board i Lund, Sverige.</p>	<p>Resultatet fra studien ble delt inn i to kategorier; hvor den ene tok for seg det praktiske ved å bruke samtalekort, og den andre tok for seg betydningen av å bruke samtalekort. Den praktiske kategorien beskriver deltakernes vurdering av påstanden på kortene og det praktiske ved å sortere kortene. Påstandene ble sett på som relevante. For noen deltakere var det fysisk vanskelig å sortere kortene, for andre var det vanskelig å holde oversikt over det man hadde sortert. Betydningen av samtalekort som hjelpemiddel: Deltakerne beskrev samtaler som anstrengende men nødvendige. Ved å bruke samtalekort fikk de hjelp til å sette ord på tanker og følelser, samt tenkt over ønsker ved livets slutt. For deltakere handlet ikke samtaler kun om døden og om det å dø, men også om livet og utfordringer med å «ivareta livet». Noen hadde allerede diskutert ønsker med familien og/eller helsepersonell. Andre hadde ikke, men hadde inntrykk av at familien og helsepersonell likevel kjente til deres ønsker. For andre startet kortene prosessen. De fleste deltakerne mente at helsepersonell alltid bør tilby samtaler om livets slutt, men at det ikke skal føles påtvunget og at man kan takke nei. Samtaler om livets slutt alltid burde bli tilbud av helsepersonell, fordi du alltid kan takke nei.</p>	<p>Artikkelen er tatt med i oppgaven fordi den gjennom bruk av hjelpemidler belyser hva som er viktig for pasienten ved livets slutt, og på den måten før innblikk i pasienten ønsker.</p>
--	---	---	---	--

<p><b>Artikkel E</b></p> <p>Sherman, A. C., Simonton-Atchley, S., Mikeal, C. W., Anderson, K. M., Arnaoutakis, K., Hutchins, L. F., Makhoul, I., Mahmoud, F., Milojkovic, N., Harrington, S. E., &amp; Suen, J. Y. (2018). Cancer patient perspectives regarding preparedness for end-of-life care: A qualitative study. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i>, 36(4), 454–469.  <a href="https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1466845">https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1466845</a></p>	<p>Planlegging av omsorg ved livets slutt kan medføre bedre livskvalitet, og sikre ivaretagelse av pasientens ønsker og preferanser. Likevel er det usikkerhet rundt hva det menes med å være forberedt. Hensikten med studien var å undersøke pasienter sitt syn på det å være forberedt på livets slutt.</p>	<p>Kvalitativ studie med dybdeintervju som metode. Individuelle intervju ble gjennomført i person eller via telefon. Intervjuene ble tatt opp, for å så bli transkribert ordrett. Deltakerne bestod av personer <math>\geq 18</math> år, diagnostisert med kreft, hvor forventet levetid var under 6-12 måneder, og hvor det var minst 1 måned siden man fikk diagnosen eller beskjed om forverring. Deltakerne måtte være i en tilstrekkelig helsetilstand for å kunne delta. Dersom helsetilstanden forverret seg, ble pasienten trukket fra studien. Studien er rapportert etter retningslinjer til COREQ. Studien er fra USA.</p>	<p>13 deltakere fullførte intervjuene. Forberedelser ble sett på som en viktig og nødvendig prosess for å sikre personsentrert omsorg. De fleste deltakerne la vekt på at det var lurt å starte denne prosessen i en tidlig palliativ fase. Hva som ble ansett som viktige forberedelser, var individuelt hos den enkelte. Seks tema markerte seg hos deltakerne. Disse gjaldt forberedelser på pleien ved livets slutt, interaksjon med helsepersonell, interaksjon med venner og familie, emosjonell velvære, åndelig/eksistensiell velvære og finansiell velvære. Mangel på klar og tydelig kommunikasjon ble sett på som en hindring for planlegging av pleie og lindrende behandling ved livets slutt. I diskusjonen blir det trekt fram at det som helsepersonell er det viktig å være klar over at én samtale om livets slutt ikke nødvendigvis er nok.</p>	<p>Studien er relevant for problemstillingen fordi den viser pasienten sitt perspektiv på bekymringer knyttet til ulike forberedelser ved livets slutt. For å kunne tilrettelegge for personsentrert omsorg ved livets slutt, kreves det god kommunikasjon og samtaler om livets slutt.</p>
--	--	---	--	---

<p><b>Artikkel F</b></p> <p>Mistry, B., Bainbridge, D., Bryant, D., Toyofuku, S. T., &amp; Seow, H. (2015). What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators. <i>BMJ Open</i>, 5(6), e007492. <a href="https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007492">https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007492</a></p>	<p>Omsorg ved livets slutt handler om å opprettholde livskvalitet og velvære hos pasienten. Hensikten med studien var å undersøke hva helsepersonell anser som viktig for pasientens omsorg ved livets slutt.</p>	<p>En kvalitativ studie basert på ustrukturerte dybdeintervju. Deltakerne bestod av helsepersonell og administrative arbeidere fra 14 ulike institusjoner for palliativ omsorg i Canada. Intervjuene ble gjennomført en-til-en og tatt opp med båndopptakere. Data ble analysert ved bruk av fenomenologisk tilnærming. Studien er godkjent av Hamilton Health Sciences/McMaster University research ethics review board, Hamilton, Ontario, Canada.</p>	<p>107 personer deltok i studien (39% var sykepleiere). Ivaretagelse av ikke-fysiske behov ble sett på som avgjørende for pasientens livskvalitet og velvære. Det innebærer å støtte pasientens åndelig og emosjonelle behov. Frihet fra emosjonell og åndelig byrde ble ansett som viktig for å sikre smertelindring. Noen deltakere hevdet at ivaretagelse av psykososiale behov vil kunne føre til bedring av de fysiske behovene. Deltakerne vektla at omsorg ved livets slutt krever individuell tilpasning, og forståelse for at pasientens behov og ønsker kan endre seg fra dag til dag. Det krever at helsepersonell viser medfølelse, respekt og verdighet, samtidig som man gir den pleien og støtten som trengs.</p>	<p>Studien er relevant for oppgaven fordi den viser perspektivet til helsepersonell. Den fokuserer på de psykososiale og de åndelige/eksistensielle behovene hos pasienten.</p>
---	---	--	--	---

<p><b>Artikkel G</b></p> <p>Towsley, G. L., Hirschman, K. B., &amp; Madden, C. (2015). Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 18(5), 421–428.  <a href="https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0316">https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0316</a></p>	<p>Pasientens individuelle verdier og behov blir ofte oversett på sykehjem. Hensikten med studien var å undersøke forholdene rundt samtaler om livets slutt mellom pasienter, familiemedlemmer og helsepersonell.</p>	<p>En kvalitativ, deskriptiv studie. Basert på semistrukturerte intervju. Pasienter, familiemedlemmer og helsepersonell fra fire sykehjem i Pennsylvania USA, deltok i studien. Ved muntlig samtykke til deltakelse, ble deltakerne kontaktet og fikk informasjon om studien. Intervjuene ble tatt opp, og notater ble skrevet underveis og rett etter intervjuet. To intervju ble ikke tatt opp. Et på grunn av at en deltaker ikke ønsket dette, og det andre grunnet tekniske problemer. The University of Pennsylvania institutional review board undersøkte og godkjente studien.</p>	<p>16 pasienter, 12 familiemedlemmer og 10 helsepersonell deltok i studien. Samtaler om livets slutt ble beskrevet som <i>glemte</i> og <i>tapte</i> samtaler. Ønsker og preferanser for omsorg ved livets slutt ble sjelden eller aldri diskutert. Pasienter og familiemedlemmer fortalte at de ikke ble spurt av helsepersonell om ønsker knyttet til livets slutt. I noen tilfeller gikk deltakerne ut ifra at pasientens ønsker var kjent, selv om det ikke hadde blitt diskutert. I andre tilfeller ble ønsker formidlet i uformelle situasjoner, men de ble ikke dokumentert eller delt med resten av personalet på grunn av mangel på rutiner for hvordan man videreformidler ønsker uten å bryte taushetsplikt. Hindringer inkluderte at samtalene ble sett på som vanskelig og utfordrende, manglende samtalepartner, lite erfaring og kompetanse hos helsepersonell.</p>	<p>Artikkelen er tatt med i oppgaven fordi den viser utfordringer og hindringer for samtaler om livets slutt. Mangel på samtaler resulterer i at pasienten ikke får oppfylt sine egne preferanser og ønsker. For å sikre at pasientens ønsker blir hørt, krever det gode rutiner for dokumentasjon.</p>
--	---	--	--	---

<p><b>Artikkel H</b></p> <p>Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., &amp; Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes—Experiences and perspectives of patients and relatives. <i>BMC Geriatrics</i>, 15(1), 103.  <a href="https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y">https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y</a></p>	<p>I Norge dør mange pasienter på sykehjem. Ansatte på sykehjem spiller derfor en viktig rolle i å kartlegge pasientens ønsker og preferanser for omsorg og pleie ved livets slutt. Hensikten med studien er å undersøke pasienter og deres pårørende sine ønsker og perspektiv på samtaler om livets slutt, ønsket om informasjon samt deres opplevelse av å delta i beslutningsprosesser.</p>	<p>En kvalitativ og explorativ studie. Basert på individuelle intervju med 35 pasienter og sju fokusgruppe-intervju med 33 pårørende. For å kunne delta i studien, var det krav om at pasientene var samtykkekompetent. Studien har blitt godkjent av Regional Committees for Medical and Health Research Ethics.</p>	<p>Få pasienter og pårørende fortalte at de hadde hatt samtaler om livets slutt med ansatte på sykehjem. Mange av de pårørende ønsket slike samtaler, mens pasientene var litt mer nølende. De fleste pasientene fortalte at de ikke hadde fått mulighet til å diskutere tanker og preferanser om behandling ved livets slutt. Andre husket ikke om de hadde hatt samtale. For de pasientene som hadde hatt samtale handlet det mest om praktiske ting som «Hvem er nærmeste pårørende?». Ønsket om samtale varierende. Noen pasienter og pårørende mente at pasientens ønsker var kjent selv om de ikke hadde blitt diskutert. Andre ga uttrykk for at slike samtaler var for vonde og emosjonelt krevende. Behovet for informasjon om pasientens helsetilstand var ulikt hos deltakerne. Noen var fornøyd med den informasjonen de hadde fått, andre ønsket mer detaljert informasjon. Ønsket om å delta i beslutningsprosesser knyttet til behandling og pleie var også forskjellig hos deltakere. Noen ønsket å delta i beslutningsprosessen, men ville at de ansatte skulle ta den endelige avgjørelsen. Andre overlot hele beslutningsprosessen til de ansatte, mens noen pasienter ville ha det fulle ansvaret selv.</p>	<p>Studien er relevant for problemstillingen fordi den belyser pasienter og pårørende sitt syn på samtaler om livets slutt, og den viser at det er behov for individuelle tilpasninger.</p>
--	---	---	---	---

## 3.2. Sammenfatning resultater

### 3.2.1. Samtaler om livets slutt

Forhåndsamtaler (ACP) er et gjentakende begrep i flere av artiklene, hvor hensikten er å sikre pasientens autonomi ved livets slutt mens pasienten selv er i stand til å formidle sine ønsker (Bergenholtz et al., 2020; Gjerberg et al., 2015; Groebe et al., 2019; Möller et al., 2020; Sherman et al., 2018; Towsley et al., 2015). Samtaler om livets slutt blir sett på som viktige for å sikre livskvalitet, velvære og personsentrert omsorg ved livets slutt (Bergenholtz et al., 2020; Groebe et al., 2019; Lewis et al., 2019; Mistry et al., 2015; Möller et al., 2020; Sherman et al., 2018). Personsentrert omsorg innebærer å ta hensyn til pasientens ønsker (Lewis et al., 2019; Sherman et al., 2018; Towsley et al., 2015), og krever individuell tilpasning (Bergenholtz et al., 2020; Mistry et al., 2015). Likevel forteller mange pasienter at de aldri har hatt samtaler om livets slutt (Gjerberg et al., 2015; Towsley et al., 2015). Noen forteller at de skjer for sent (Lewis et al., 2019), andre beskriver de som glemte og tapte samtaler (Towsley et al., 2015). Resultatet av manglende og tapte samtaler er at pasientens ønsker ikke blir hørt (Lewis et al., 2019; Towsley et al., 2015).

Det å snakke om døden kan for noen være tabu (Groebe et al., 2019), og i mange kulturer er det ikke vanlig å snakke om livets slutt (Lewis et al., 2019). I en studie fortalte sykepleiere at de ble overrasket over hvor lite sykepleiere seg imellom snakket om sine holdninger og tanker om døden (Groebe et al., 2019). Pasienter, pårørende og sykepleiere gir alle uttrykk for at slike samtaler er vanskelige og utfordrende (Bergenholtz et al., 2020; Gjerberg et al., 2015; Groebe et al., 2019; Lewis et al., 2019). Selv om de kan være emosjonelt krevende, ble samtalene likevel verdsatt av mange pasienter (Lewis et al., 2019; Möller et al., 2020; Sherman et al., 2018).

Funn i studiene viser at pasienter ved livets slutt har ulike behov, og at hva som er viktig for pasienten er individuelt (Groebe et al., 2019; Mistry et al., 2015; Sherman et al., 2018). I en studie nevnte pasientene at samtalene ikke bare handler om døden og om det å snart skulle dø, men at de også handler om livet og utfordringer med å ivareta livet/leve livet (Möller et al., 2020). Ønsket og behovet for samtaler om livets slutt varierte og kunne endre seg hos både pasienter og pårørende (Bergenholtz et al., 2020; Gjerberg et al., 2015). Hos pasienter som hadde levd lenge med sykdom kunne interessen for samtaler om livets slutt bli mindre viktig (Möller et al., 2020). Andre pasienter mente at samtaler om livets slutt ikke var viktige sammenlignet med dagligdagse behov og utfordringer knyttet til svekket helse (Bergenholtz et al., 2020). I to studier ble samtaler om livets slutt omtalt som private og som noe som hørt til innad i familien (Bergenholtz et al., 2020; Möller et al., 2020).

### 3.2.2. Sykepleiers rolle

Pasienter og pårørende forventet at sykepleier tok initiativ til samtaler om livets slutt (Bergenholtz et al., 2020; Gjerberg et al., 2015). Sykepleiere selv mente at alle som jobber med palliative pasienter burde kunne være en samtalepartner (Groebe et al., 2019). Usikkerhet og manglende kompetanse blir beskrevet som en utfordring hos sykepleiere (Bergenholtz et al., 2020; Towsley et al., 2015). Mangel på klar og tydelig kommunikasjon (Sherman et al., 2018), og manglende rutiner rundt dokumentering av «uformelle samtaler» er hindringer som gjør at pasientens ønsker går tapt (Towsley et

al., 2015). Støtte og opplæring for sykepleiere i arbeid med døden og døende etterlyses (Groebe et al., 2019; Towsley et al., 2015).

I en studie ble det gjort et forsøk med samtalekort som hjelpemidler i samtaler om livets slutt (Möller et al., 2020). En annen studie undersøkte også behovet for hjelpemidler og retningslinjer for samtaler om livets slutt (Groebe et al., 2019).

Behovet for dyktige og omsorgsfulle sykepleiere ble vektlagt av pasienter og pårørende (Lewis et al., 2019). Tillit og god relasjon mellom pasient og sykepleier legger grunnlaget for god kommunikasjon og er viktig i samtaler om livets slutt (Bergenholtz et al., 2020; Gjerberg et al., 2015; Towsley et al., 2015). En god relasjon bygger på at sykepleier viser empati, respekt, medfølelse og verdighet ovenfor pasienter og pårørende (Bergenholtz et al., 2020; Groebe et al., 2019; Lewis et al., 2019; Mistry et al., 2015).

### 3.2.3. Rammen rundt samtalen om livets slutt

Flere av studiene nevner rammen rundt samtalen om livets slutt som viktig. Tidspunkt for *når* i den palliative fasen sykepleier skal ta initiativ til samtalen var av stor betydning i mange av studiene (Bergenholtz et al., 2020; Gjerberg et al., 2015; Groebe et al., 2019; Möller et al., 2020). Egnede steder for samtalen og nok tid ble også sett på som viktig for å sikre en god atmosfære rundt samtalen, og for å hindre at samtaler skjer i «forbifarten», når man har dårlig tid, eller på et sted som ikke oppleves som trygt eller privat for pasienten (Bergenholtz et al., 2020; Groebe et al., 2019).

## 4. Diskusjon

Sykepleiere er en yrkesgruppe som kommer tett på døden (Mathisen, 2016). Sykepleie ved livets slutt krever kunnskap, medmenneskelighet, faglig skjønn, god kommunikasjon og empati (Alvsvåg, 1979; Kalfoss, 2016; P. Nortvedt, 2016; Travelbee, 2001). Hensikten med oppgaven er å undersøke hva som er viktig for pasienten i samtaler om livets slutt, hvilken rolle og funksjon sykepleier har i samtaler, og hvordan samtaler kan bidra til å sikre god omsorg ved livets slutt. Som nevnt i 1.3.1. *Avgrensning og presisering*, har ordet *viktig* en flertydig betydning. I dette kapitlet vil jeg drøfte resultatet av de åtte studiene opp mot teori for å besvare problemstillingen:

### **I samtaler om livets slutt; hva er viktig for pasienten?**

Videre i kapitlet vil implikasjoner for sykepleie, og styrker og svakheter med litteraturstudiet bli diskutert. Kapitlet avsluttes med en konklusjon.

#### 4.1. Samtaler om livets slutt

Formålet med palliativ omsorg er å fremme livskvalitet hos pasienten og deres familie, gjennom lindring og forebygging av lidelse, smerte og andre problemer (WHO, 2002 referert i Helsedirektoratet, 2015, s. 13). Funn i studien til Lewis et al. (2019) viser at god livskvalitet er det viktigste for omsorg ved livets slutt. Livskvalitet blir beskrevet som «[...] å ha det godt» (Næss, 2001 referert i Kristoffersen, 2016 s. 55). Ifølge Mistry et al. (2015) er det viktigste å sikre pasientens ønsker. Funn i studien til Sherman et al. (2018) viser at forhåndssamtaler er viktig for å sikre pasientens ønsker og preferanser. Hensikten med forhåndssamtaler er å gi pasienten mulighet til egen medvirkning på behandlingen (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Friis & Førde, 2017; Overholser & Wolfe, 2019), og slik gi pasienten mulighet til å ta kontroll over sitt eget liv (Helsedirektoratet, 2015; Kristoffersen & Nortvedt, 2016). Ut ifra funnene til disse tre studiene, kan det tyde på at forhåndssamtaler og samtaler om livets slutt er viktig for å sikre pasientens ønsker, preferanser og medvirkning. Dette vil kunne gi god og personsentrert omsorg, og ivareta pasientens opplevelse av kontroll.

Til tross for at samtaler om livets slutt blir beskrevet som viktige, viser studien til Gjerberg et al. (2015) at mange pasienter og pårørende ikke har fått tilbud om samtaler. Townsley et al. (2015) sin studie viser tilsvarende funn; pasienter og pårørende omtaler samtaler som glemte og tapte, noe som kan indikere et ønske og behov for slike samtaler. Lewis et al. (2019) fant at samtaler om livets slutt i noen tilfeller skjer for sent i den palliative fasen til pasienten, og at pasienten i disse tilfellene ikke rekker å fortelle om sine ønsker. Disse tre studiene tyder på at det kan være nødvendig å sikre samtaler om døden i en tidlig palliativ fase.

Døden er for mange forbundet med tabu (Kalfoss, 2019), og vonde følelser (Mathisen, 2016). Grobe et al. (2019) fant i sin studie at tabu kan være en årsak til at pasienter og pårørende ikke ville snakke om livets slutt. Dette støttes av studien til Lewis et al. (2019) som belyser at det i mange kulturer ikke er vanlig å snakke om døden. Sykepleiere i studien til Grobe et al. (2019) fortalte om situasjoner hvor både pasient og pårørende var



avvisende til samtaler om døden, og sykepleiere syntes slike tilfeller var ekstra krevende. Lewis et al. (2019) fant at både pasienter og pårørende synes det er vanskelig og emosjonelt krevende å snakke om døden, noe studiene til Bergenholtz et al. (2020) og Gjerberg et al. (2015) støtter. Grobe et al. (2019) fant også at sykepleiere sjeldent delte sine holdninger og tanker om døden med hverandre. Tabu og vonde følelser knyttet til døden kan dermed tenkes å være til hinder for å få til samtaler om livets slutt, både for pasienter, pårørende og sykepleiere. Som sykepleier bør man ha bevisst og reflektert forhold til sine egne tanker og følelser om døden (Alvsvåg, 1979; Kalfoss, 2016; Mathisen, 2016; Travelbee, 2001). Dersom sykepleier selv synes døden er vanskelig og emosjonelt krevende, kan det tenkes at samtaler om livets slutt går tapt, og at det kan bli utfordrende for sykepleier å støtte/hjelp pasienten.

Til tross for at samtaler om døden kan være vanskelige, viser funn i studien til Möller et al. (2020) at pasienter anså samtalene som krevende men nødvendige. Dette kan sammenlignes med funn i studien til Sherman et al. (2018) hvor pasientene understreket viktigheten av forhåndssamtaler for å kunne sikre sine ønsker ved livets slutt. Gjerberg et al. (2015) fant at pårørende satte pris på å delta i studien, da de fikk mulighet til å snakke om livets slutt, noe de sjelden gjorde. Til kontrast var ikke pasientene i den samme studien like villig til å snakke om døden (Gjerberg et al., 2015). Dette viser at man som sykepleier bør ha forståelse for at pasienter og pårørende har ulike behov og ønsker. Studien til Bergenholtz et al. (2020) underbygger denne forskjellen mellom pasienter og pårørende, og viser at de kan ha motstridene ønsker, og at det var forskjell i hvor mye pasient og pårørende ville planlegge livets slutt. I en situasjon var pasient og pårørende veldig åpen om døden, og de hadde gjort alle forberedelsene som de kunne gjøre. Mens i en annen situasjon ga pasienten tydelig uttrykk for at hun/han verken ville tenke på eller snakke om døden (Bergenholtz et al., 2020).

Ifølge Grobe et al. (2019) burde hensikten med samtaler om livets slutt være at de skal føre til noe positiv for pasienten, og ikke medføre pasienten mer smerte og engstelse. Selv om mange kan ha nytte av en samtale, understreker sykepleierne i den samme studien viktigheten av å ikke tvinge pasienter til å ha samtaler om døden. Funnene i studiene kan tyde på at sykepleiere bør tilby pasienter samtaler om livets slutt, men at det kan være hensiktsmessig å gjøre individuelle vurderinger for å tilpasse samtalen til den enkelte pasient slik at det blir en positiv opplevelse. Behovet for individuell tilpasning støttes av studien til Mistry et al. (2015) som viser at samme palliative plan ikke vil være like godt tilpasset alle pasienter, og at det dermed er et behov for personsentrert omsorg.

## 4.2. Sykepleiers rolle

Studien til Bergenholtz et al. (2020) viser at pasienter og pårørende forventet at sykepleier tok initiativ til samtaler om livets slutt. Dette støttes av Grobe et al. (2019) som fant at sykepleiere selv mente at alle som jobber med palliative pasienter burde kunne være en samtalepartner. Dette kan tyde på at sykepleiere har en viktig rolle i å sikre samtaler om døden. Likevel beskriver Towsley et al. (2015) at sykepleiere opplever usikkerhet og manglende kompetanse til å utføre slike samtaler, noe studien til Bergenholtz et al. (2020) støtter. Sykepleie til døende innebærer å tilrettelegge for at pasienten og deres pårørende opplever en så verdig død som mulig (Mathisen, 2016; P.

Nortvedt, 2016). Dette kan tyde på at det er et behov for støtte og opplæring av sykepleiere i arbeid med døden.

I studien til Möller et al. (2020) fant de at bruk av samtalekort kunne hjelpe pasienter med å få satt ord på tanker og følelser, og slik belyse hva som er viktig for dem. Studien til Grobe et al. (2019) undersøkte mulige fordeler og ulemper med hjelpemidler og retningslinjer. Fordeler med «samtaleguider» kunne være at de var til hjelp med å åpne opp for samtaler om livets slutt, og at de kan hjelpe pasienten med å sette ord på hva som er viktig. Ulemper kunne være at hjelpemidler kan virke mot sin hensikt dersom de blir standardisert, og at de da fjerner fokus fra den individuelle pasienten (Grobe et al., 2019). Funnene til Möller et al. (2020) og Grobe et al. (2019) kan sammenlignes, og det kan tenkes at bruk av hjelpemidler og retningslinjer kan gjøre samtaler enklere for både pasient og sykepleier. Towsely et al. (2015) fant at manglende rutiner rundt samtaler om livets slutt kan føre til at pasienter sine ønsker går tapt. For å hindre dette kan det derfor tenkes at det er et behov for gode rutiner for samtale og noen retningslinjer for hva en samtale bør inneholde, samtidig som man må tilpasse til den enkelte pasient.

I studien til Lewis et al. (2019) vektlegger pasienter og pårørende behovet for dyktige og omsorgsfulle sykepleiere. Ifølge Kalfoss (2016) er god kommunikasjon av betydning for å kunne etablere en god relasjon mellom sykepleier og pasient. Funn i studien til Sherman et al. (2018) viser at det likevel er mangel på klar og tydelig kommunikasjon hos sykepleiere. For å kunne kartlegge pasientens ønsker og behov for livets slutt, kan evnen til å lytte beskrives som essensiell for sykepleiere, og ifølge Eide og Eide (2017) er aktiv lytting det mest grunnleggende i personsentrert kommunikasjon. Eide og Eide (2017) understreker også at empati er nødvendig for å sikre god kommunikasjon. Empati kan være avgjørende for om pasienten føler seg ivaretatt av sykepleiere (Kristoffersen & Nortvedt, 2016), og ifølge Kristoffersen et al. (2016) krever sykepleie empati.

Behovet for en god relasjon støttes av Grobe et al. (2019) som fant at relasjon basert på tillit, profesjonell væremåte og gode kommunikasjonsevner hos sykepleier var av stor betydning. Dette støttes av studien til Bergenholtz et al. (2020) som viser at det er et ønske om en etisk tilnærming fra sykepleiere. Funnene tyder på at god kommunikasjon, empati og etisk tilnærming er viktig for å kunne skape en god relasjon mellom pasient og sykepleier, og at en god relasjon er viktig for å kunne skape trygghet hos pasient i samtaler om livets slutt.

### 4.3. Rammen rundt samtalen

Studien til Grobe et al. (2019) viser at å velge riktig tidspunkt for samtalen er viktig, både med tanke på når i den palliative fasen, og at tidspunktet er planlagt slik at man har nok tid til samtalen. Funnene i studien viser at uhensiktsmessig tidspunkt kan fornærme/virke støtende for pasienten, og at det å snakke om livets slutt ikke er noe som burde skje i forbifarten, men krever nok tid og en god atmosfære (Grobe et al., 2019). Grobe et al. (2019) viser at tidspunkt nærme døden ofte er uhensiktsmessig da det er fare for at pasienten mangler energi og ikke lenger klarer å gi uttrykk for sine ønsker. Studien til Möller et al. (2020) støtter studien til Grobe et al. (2019) om at tidspunkt er viktig. Möller et al. (2020) stiller også spørsmål om pasienten skal gi uttrykk for sine ønsker tidlig eller nærmere døden, og om det er behov for flere samtaler.

Studien til Sherman et al. (2018) viser også at det kan være behov for flere samtaler, og at det er viktig at sykepleier er klar over dette. Funnene kan tyde på at tidspunkt er av stor betydning for pasienten, og at det kan være behov å tilrettelegge for flere samtaler da pasientens ønsker kan endre seg.

I studien til Bergenholtz et al. (2020) vektlegger pasienter og pårørende at det å ha et egnet sted for samtalen er viktig. Å ta en samtale «på gangen» ble nevnt som et dårlig sted, da det ikke er privat og dermed bryter med taushetsplikten. Studien til Grobe et al. (2019) viser også at det er viktig med et sted som føles trygt for pasienten. Funnene kan tyde på at det kan være hensiktsmessig å planlegge samtalen slik at man kan finne egnet sted, og slik sikre pasienter og pårørende en trygg og privat atmosfære.

Towsley et al. (2015) vektlegger behovet for å følge opp uformelle samtaler. For eksempel hvis tema dukker opp i en stellesituasjon, kan det tenkes at sykepleier bør følge opp samtale på et senere tidspunkt.

#### 4.4. Implikasjoner for sykepleie

Sykepleiere er en yrkesgruppe som kommer tett på døden (Mathisen, 2016), og funn tyder på at sykepleiere spiller en viktig rolle i å sikre samtaler om livets slutt. Det kan derfor tenkes av personsentrert omsorg (å ivareta det som er viktig for pasienten) er en viktig del av faget sykepleie.

#### 4.5. Styrker og svakheter med litteraturstudiet

I dette underkapittelet vil styrker og svakheter med oppgaven som litteraturstudie bli diskutert.

Opgaven baserer seg som tidligere nevnt på åtte forskningsartikler. En styrke med oppgaven er at artiklene ble funnet gjennom systematiske søk som beskrevet i 2.3. *Søkehistorikk og søkestrategi*, og at hver artikkel ble vurdert ved hjelp av sjekklister for å sikre kvaliteten på studiene som beskrevet i 2.5 *Kvalitetsvurdering*. En annen styrke er at artiklene er publisert i tidsrommet 2015-2020. Artiklene er derfor godt innenfor grensen på at de ikke skulle være eldre en ti år, og de presenterer dermed noe av den nyeste forskningen innenfor temaet.

Prøvesøkene viste at det er gjort mange studier om sykepleie til døende. Tema og problemstilling kan dermed tenkes å være svært relevant for sykepleie, og noe som kan ses som en styrke for oppgaven.

I søkeprosessen fant jeg stort sett kvalitative studier, og oppgaven baserer seg utelukkende på kvalitative studier. Det kan ses som en styrke da problemstillingen fokuserer på *hva som er viktig for pasienten*, og da kvalitative studier forsøker å forstå eller beskrive opplevelser og meninger (Christoffersen et al., 2015; Dalland, 2017). Likevel kan det tenkes at inklusjon av noen kvantitative studier kunne styrket oppgaven og gjort den mer balansert ved for eksempel å gi tall på hvor mange palliative pasienter som har hatt samtaler om livets slutt er, og hvor mange som ikke har hatt samtale.

En svakhet med oppgaven kan være at pasientgruppen inkluderer voksne og eldre palliativ pasienter. En palliativ pasient i for eksempel 30-årene med små barn vil ha helt andre behov og ønsker ved livets slutt enn en eldre pasient på 80 år. Alder og

livssituasjon kan gi ulike perspektiver på hva som er viktig. En styrke er likevel at oppgaven fokuserer på *hva som er viktig for den enkelte pasient*, noe som gjerne er individuelt, uavhengig av alder eller livssituasjon. En annen svakhet med oppgaven kan være at det ikke er definert hvor sykepleier møter pasienten. I studiene møter sykepleier pasienten hjemme, på sykehjem, sykehus og hospice. Likevel kan mye av funnene i studiene sammenlignes. En forskjell kan være at sykepleiere på et hospice gjerne har mer kunnskap og erfaring med palliativ omsorg enn det sykepleiere har på sykehus. En annen forskjell kan være at pasienter på sykehjem ikke nødvendigvis er livstruende syke, men på grunn av høy alder, skrøpelighet og sykdom kan de likevel fort havne i en terminal situasjon. Forhåndsamtaler eller samtaler om livets slutt kan derfor være like relevant uavhengig av hvor sykepleier møter pasienten.

Selv om problemstillingen fokuserer på pasienten, burde pårørende fått en større plass i teori, resultat og diskusjon. Funn i resultatet tyder på at pårørende kan være viktig for pasienten i samtaler om livets slutt. Ofte er det også pårørende som må ta beslutninger angående pleie og behandling ved livets slutt når pasienten selv ikke lenger kan gi uttrykk for sine ønsker. Dette kan dermed ses som en svakhet for oppgaven.

En studie er fra Norge (Gjerberg et al. 2015), noe som kan ses som en styrke. Resten av studiene er fra flere forskjellige vestlige land; Sverige, Danmark, Tyskland, USA, Canada og Australia. Det at de alle utelukkende er fra vestlige land, kan ses som en styrke da mye kan sammenlignes og er gjenkjennbart med forholdene i Norge. En styrke er at de fleste av studiene viste til mange av de samme utfordringene med samtaler om livets slutt, til de samme verdsatte egenskapene hos sykepleier, og til samme rammene rundt samtalen.

## 4.6. Konklusjon

### **I samtaler om livets slutt; hva er viktig for pasienten?**

Samtaler om livets slutt ser ut til å være viktig for å sikre pasientens ønsker, preferanser og medvirkning. Dette vil kunne gi god og personsentrert omsorg, og ivareta pasientens opplevelse av kontroll. Likevel blir samtaler om livets slutt beskrevet som tapte og glemte, og i noen tilfeller rekker ikke pasienten å fortelle sine ønsker før det er for sent. Det kan tyde på at det er nødvendig å sikre samtaler om døden i en tidlig palliativ fase. Tabu og vonde følelser knyttet til døden kan se ut til å være til hinder for samtaler om livets slutt, både for pasienter, pårørende og sykepleiere.

Pasienter og pårørende har ulike behov og ønsker for samtaler om livets slutt, noen ønsker samtaler og andre ikke. Funnene i studiene kan tyde på at sykepleiere likevel bør tilby pasienter samtaler om livets slutt, men at det kan være hensiktsmessig å gjøre individuelle vurderinger for å tilpasse samtalen til den enkelte pasient slik at det blir en positiv opplevelse.

Sykepleiere ser ut til å ha en viktig rolle i å sikre samtaler om livets slutt. Likevel opplever noen sykepleiere usikkerhet og manglende kompetanse til å utføre slike samtaler, noe som kan tyde på at det er behov for støtte og opplæring av sykepleiere i møte med døden. Gode rutiner og retningslinjer for hva en samtale bør inneholde kan også være viktig for å sikre samtaler om livets slutt.

Behovet for dyktige og omsorgsfulle sykepleiere blir vektlagt, og evnen til å lytte blir beskrevet som viktig for å kunne kartlegge pasientens ønsker og behov for livets slutt.

God kommunikasjon, empati og etisk tilnærming ser ut til å være viktig for å kunne skape en god relasjon mellom pasient og sykepleier. Det kan tyde på at en god relasjon er viktig for å kunne skape trygghet hos pasienten i samtaler om livets slutt.

Funn tyder på at rammen rundt samtalen er viktig for pasienter, noe som innebærer å velge riktig tidspunkt, sette av nok tid, og finne et egnet sted. Det kan tyde på at det hensiktsmessig å planlegge samtale om livets slutt, for å sikre pasienter og pårørende en trygg og privat atmosfære.

# Referanser

- Alvsvåg, H. (1979). *Tør vi leve med døden?: Helse, død og sykepleie*. Universitetsforlaget.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics* (6. utg.). Oxford University Press.
- Benner, P., & Wrubel, J. (2013). *Omsorgens betydning i sykepleje: Stress og mestring ved sunnhet og sykdom* (2. utg.). Munksgaard.
- Bergenholtz, H., Missel, M., & Timm, H. (2020). Talking about death and dying in a hospital setting—A qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. *BMC Palliative Care*, 19, 168. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00675-1>
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet* (2. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A., & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 28(8), 1000–1025. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tuft, P. A., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt.
- Dahl, M. (2002). Å arbeide med døende. I I. T. Bjørk, S. Helseth, & F. Nortvedt (Red.), *Møte mellom pasient og sykepleier* (s. 141–154). Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner personorientering, samhandling, etikk*. Gyldendal akademisk.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *The Australian Journal of Advanced Nursing: A Quarterly Publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 20(2), 22–26.
- Folkehelseinstituttet. (2020). *Dødsårsaksregisteret—Statistikkbank*. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg.). Natur & kultur.
- Friis, P., & Førde, R. (2017). Forhåndsamtaler = advance care planning. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137(6), 462. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.1049>
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes—Experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(1), 103. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>

- Groebe, B., Rietz, C., Voltz, R., & Strupp, J. (2019). How to Talk About Attitudes Toward the End of Life: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(8), 697–704. <https://doi.org/10.1177/1049909119836238>
- Haugan, G. (2014). Helsefremmende interaksjon. I T. Rannestad & G. Haugan (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (s. 199–215). Cappelen Damm akademisk.
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklister*. Helsebiblioteket.no. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt—Å skape liv til dagene (IS-2278)*. Hentet fra: [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no).
- Holt, J. (2017). Ethical Issues at the End of Life. I P. A. Scott (Red.), *Key Concepts and Issues in Nursing Ethics* (s. 129–143). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-49250-6\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-319-49250-6_10)
- Kalfoss, M. H. (2016). Møte med lidende og døende pasienter—Sykepleierens møte med seg selv. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie Bind 2* (5. utg., s. 453–481). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Helse og sykdom—Utvikling og begreper. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 1: Sykepleie—Fag og funksjon* (3. utg., s. 29–87). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., & Breievne, G. (2016). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 187–235). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A., & Grimsbø, G. H. (Red.). (2016). *Grunnleggende sykepleie: B. 1: Sykepleie - fag og funksjon* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, P. (2016). Pasient og sykepleier—Verdier og samhandling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 1: Sykepleie—Fag og funksjon* (3. utg., s. 89–138). Gyldendal akademisk.
- Lewis, E. T., Harrison, R., Hanly, L., Psirides, A., Zammit, A., McFarland, K., Dawson, A., Hillman, K., Barr, M., & Cardona, M. (2019). End-of-life priorities of older adults with terminal illness and caregivers: A qualitative consultation. *Health Expectations*, 22(3), 405–414. <https://doi.org/10.1111/hex.12860>
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 407–449). Gyldendal akademisk.
- Mistry, B., Bainbridge, D., Bryant, D., Toyofuku, S. T., & Seow, H. (2015). What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care

- providers and administrators. *BMJ Open*, 5(6), e007492. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007492>
- Mullick, A., Martin, J., & Sallnow, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*, 347(oct21 3), f6064–f6064. <https://doi.org/10.1136/bmj.f6064>
- Möller, U. O., Pranter, C., Hagelin, C. L., Beck, I., Malmström, M., Fürst, C. J., & Rasmussen, B. H. (2020). Using Cards to Facilitate Conversations About Wishes and Priorities of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 22(1), 33–39. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000607>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Akribe.
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- NSD. (2021). *Søk i kanalregister | NSD - Norsk senter for forskningsdata*. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Overholser, L., & Wolfe, A. (2019). Palliative Care/End-of-Life Care. I L. Nekhlyudov, M. S. Goel, J. J. Lin, L. Overholser, & K. S. Peairs (Red.), *Caring for Patients Across the Cancer Care Continuum: Essentials for Primary Care* (s. 157–196). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-01896-2\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-030-01896-2_7)
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Sherman, A. C., Simonton-Atchley, S., Mikeal, C. W., Anderson, K. M., Arnaoutakis, K., Hutchins, L. F., Makhoul, I., Mahmoud, F., Milojkovic, N., Harrington, S. E., & Suen, J. Y. (2018). Cancer patient perspectives regarding preparedness for end-of-life care: A qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(4), 454–469. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1466845>
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforl.
- Towsley, G. L., Hirschman, K. B., & Madden, C. (2015). Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. *Journal of Palliative Medicine*, 18(5), 421–428. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0316>
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal akademisk.
- Wyller, V. B. B. (2019). *Syk: Mikrobiologi, patofysiologi, farmakologi, klinisk medisin* (4. utgave.). Cappelen Damm akademisk.





